

Cuidados paliativos en Pediatría

Paula Santos Herráiz

Septiembre 2017

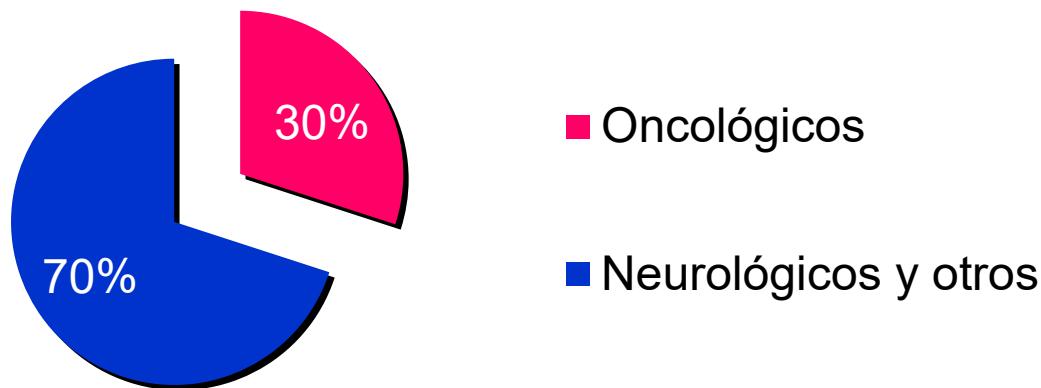
¿Qué son?

“Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”. Organización Mundial de la Salud, 1998.

Prevalencia

- La tasa de mortalidad en Reino Unido por enfermedades incurables es 1/10 000 niños de 1-19 años.
- La tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos (CPP) es de 10-16/10 000 habitantes (2007).

Patologías



Características de los CPP

- Atención integral: física, psíquica, social y espiritual.
- Objetivo: mejorar la calidad de vida.
- El niño y su familia son la unidad de intervención.
- Amplia variedad de enfermedades muy heterogéneas.
- Favorecer la atención domiciliaria.

¿Para quién? Categorías ACT

ACT	Definición	Condiciones	Característica principal
1	Condición limitante con tratamiento curativo posible pero que puede fallar	Cáncer Cardiopatías	Curación posible
2	Condición que conlleva fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida, y permiten actividades normales, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis quística	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	Condición progresiva sin posibilidad de tratamiento curativo cuyo tratamiento es exclusivo paliativo y puede extenderse años	Mucopolisacaridosis	Implacable
4	Alteración neurológica severa que puede causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, pudiendo deteriorarse de forma impredecible, pero no consideradas progresivas	Parálisis cerebral severa Síndromes polimalformativos	Impredecible

Categorías de la Asociación para Niños con situaciones que amenazan la vida o el situaciones de terminalidad y sus familias, ACT, 1997

Aportación del Pediatra de Atención Primaria

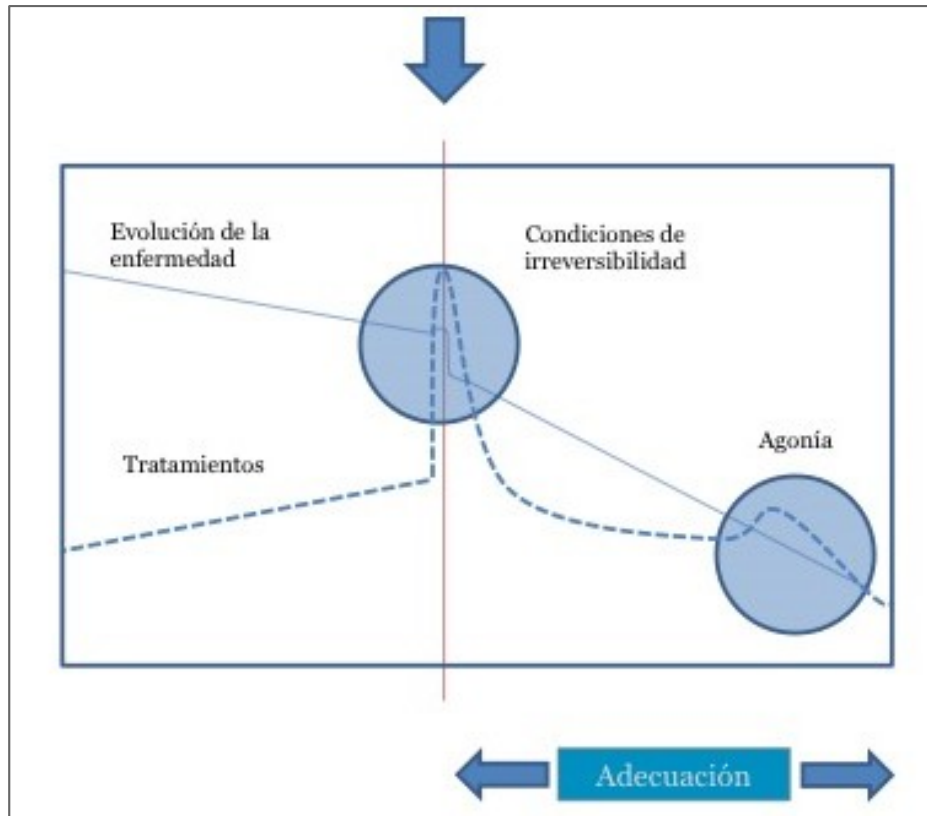
- Visión holística del niño.
- Relación de confianza con el niño y la familia.
- Proximidad y mayor accesibilidad.
- ¿Médico responsable? Puede ser el profesional que mejor conoce al paciente y su familia. Enfoque integral.

¿Cuándo puede requerir recursos específicos de CPP?

- Empeoramiento progresivo del estado clínico y evidencia de irreversibilidad.
- Problemas múltiples y difíciles de controlar.
- Dependencia de dispositivos externos para mantener o sustituir funciones vitales.
- **Síndrome de fragilidad:** estado clínico de mayor vulnerabilidad que supone una disminución de la capacidad de afrontamiento del niño para las agresiones externas y para afrontar el día a día.
- Dificultad en toma de decisiones o necesidad de apoyo en elaborar el plan terapéutico.

Punto de inflexión

Punto de inflexión



“Un periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamiento o recaída repetida de su proceso basal”.

Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral*. 2007;11:926-34.

Plan de cuidados. Evaluación del paciente y su familia

- Abordaje multidisciplinar (equipo).
- Elaboración del Plan de Cuidados:
 - Problemas y necesidades:
 - ✓ Físicos.
 - ✓ Psíquicos.
 - ✓ Sociales.
 - ✓ Espirituales.

Anticipación a complicaciones.
Toma de decisiones.



Plan de cuidados. Problemas y necesidades físicas

- Neurológico:
 - Control de crisis
 - Valorar fármacos antiepilépticos, administración y niveles
 - Causas orgánicas que empeoren la situación basal.
- Dolor. Si hay sospecha, proporcionar tratamiento empírico:
 - Dolor leve: paracetamol, ibuprofeno.
 - Dolor moderado-severo: opioides potentes (de elección morfina).
 - Vía de elección: oral o enteral.
 - Pauta de analgesia programada en intervalos más pauta de rescate.
 - ¿Dolor neuropático? Fármacos adyuvantes (gabapentina/ADT).

Plan de cuidados. Problemas y necesidades físicas

- Musculoesquelético:
 - Espasticidad.
 - Distonías.
 - Escoliosis y otras malformaciones óseas.
 - Valorar tratamientos farmacológicos, fisioterapia, rehabilitación, ortopedia, cirugía.
- Respiratorio. Riesgo de infecciones respiratorias:
 - Reflujo gastroesofágico.
 - Problemas de deglución.
 - Crisis, alteraciones del nivel de conciencia.
 - Escoliosis: insuficiencia restrictiva.
 - Medidas higiénicas, asistente para tos, soporte respiratorio, aspiración de secreciones, etc.

Plan de cuidados. Problemas y necesidades físicas

- Digestivo:
 - Nutrición adecuada e hidratación.
 - Problemas de reflujo gastroesofágico o deglución.
 - ¿Portador o necesidad de gastrostomía?
 - Vigilar estreñimiento (atención si está en tratamiento con opioides).
- Úlceras por presión.
 - ¡PREVENIR!
 - Cambios posturales, hidratación, nutrición.
 - Si aparecen: abordaje precoz, según categoría y características.
 - Zonas de riesgo: sacro, maléolos, occipital, talones...

Plan de cuidados. Anticipación y prevención

- Calendario vacunal oficial.
- Recomendar vacuna antigripal anual (mayores de 6 meses).
- Valorar vacunación antineumocócica.
- Optimizar la inmunización familiar y de convivientes.
- **Capacitación de los cuidadores en los cuidados y actuación frente a complicaciones posibles.**



- **Red de asistencia y contacto disponible 24 horas**, que proporciona mayor seguridad a las familias y confianza en el domicilio

Plan de cuidados. Problemas y necesidades psíquicas

- Del paciente:
 - Dar valor a sus emociones: qué le hace reír o llorar, qué siente.
 - Cómo se enfrenta a su enfermedad.
 - Permitir que exprese sus miedos o preguntas.
 - Ofrecer la información de acuerdo a su edad.
 - Afrontamiento frente a la muerte.
- De la familia:
 - Necesidades y emociones del cuidador principal.
 - ¿Cuidados de respiro?
 - Incluir a los hermanos.
 - Analizar herramientas de afrontamiento de la enfermedad.
 - Atención al duelo.

Plan de cuidados. Problemas y necesidades sociales

- Valoración de problemas económicos.
- Ayudas sociales.
- Problemas en la accesibilidad a los recursos.
- Adaptación del domicilio a las necesidades del niño.
- Adaptación del entorno.
- Escolarización: posibilidades y alternativas.
- Acceso a actividades de ocio y propias de la infancia.

Plan de cuidados. Problemas y necesidades espirituales

- Saber escuchar sin prejuicios.
- Respeto a la dignidad de las personas.
- Significado de la vida y aliviar el sufrimiento.
- No solo es la religión.
- Acompañamiento.
- “Explorar y aceptar la propia espiritualidad es una forma de empezar a ser capaz de integrar el cuidado espiritual del niños y su familia”.

Plan de cuidados. Toma de decisiones

- Buena relación de confianza entre equipo/pediatra de Atención Primaria y el niño y su familia.
- Explorar las expectativas presentes y futuras frente la enfermedad.
- Valorar el lugar de fallecimiento preferible y las posibilidades.
- Respetar los tiempos del niño y su familia.
- Informar al niño de acuerdo a su edad y capacidades.
- Evitar el “pacto de silencio”.
- Ser claros en la información.
- Favorecer la cohesión y los vínculos familiares.

Resumen

- El enfoque paliativo trata de conseguir la mejor calidad de vida para el niño y su familia.
- El pediatra de Atención Primaria puede ser el médico de referencia para los cuidados.
- Los equipos de CPP adquieren mayor protagonismo según la complejidad del caso.
- El trabajo coordinado entre los equipos especializados y el pediatra de Atención Primaria es fundamental para ofrecer unos CPP de calidad.